

JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »

Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs - 21068 DIJON CEDEX

03 80 41 87 18 (répondeur) - jalmalv.dijon@wanadoo.fr

www.jalmalv-dijon.fr /  JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Secrétaire de rédaction : Geneviève DEMONTEAUX

Mise en page : Marie CISSAY

Impression : imprimerie Vidonne - 4, rue de la Petite Fin - 21121 Fontaine-lès-Dijon

N° 63 - Juin 2024

ISSN : 2269-4781

Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

* Editorial	P.1
* Formation éthique	P. 2
* Retour d'expérience	P.5
* Portrait de Mireille Lobreau	P.7
* Groupe de lecture	P.8
* Congrès National JALMALV	P.10
* Congrès SFAP Poitiers 2024	P.11
* Assemblée générale	P.11



<https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2024/06/2024-PHOTO-VOUS-ECOUTER-724x1024.jpg>

Edito

Voilà de quoi lire à l'ombre d'un parasol ou au coin du feu, selon la météo locale ! S'il en fallait encore une preuve, ce numéro 63 est le reflet du dynamisme de notre association JALMALV-Dijon.

1. **Avant tout, une initiative inédite : l'ouverture d'une ligne à l'écoute** de personnes malades, de proches ou de résidents, avec ce **numéro vert gratuit 0 805 65 0056**. L'engagement de deux fédérations d'accompagnement JALMALV, Alliance, et d'une association ASP 16 : une autre forme d'accompagnement en complément de nos conventions avec les établissements, ou de nos déplacements à domicile. A chacun de nous de le diffuser :



**vous êtes gravement malade,
vous êtes un membre de la famille, un proche,
vous êtes résident en Ehpad,
vous vous sentez seul face à la souffrance et à la fin de vie**

ne gardez pas tout cela pour vous !
nous sommes là pour vous écouter

0 805 650 056 Service & appel gratuits

du lundi au vendredi, de 14 h à 19 h
nos bénévoles vous répondent

2. **Trois témoignages vivants** de bénévoles, sur leur ressenti d'accompagnantes, que nous avons plaisir à vous faire découvrir : sur l'engagement personnel, la spécificité, l'éthique de notre bénévolat fait de présence et d'écoute auprès de ceux devenus plus vulnérables parce que devenus malades ou vieux. Forte de sa longue expérience JALMALV, Mireille, dans sa mission de représentante des usagers, met toute son énergie afin d'améliorer les conditions d'accueil et de soin, tout au long du parcours de santé, d'un usager du système de santé

3. Une invitation à la lecture de la **Revue JALMALV** dont le dernier numéro a pour titre un brin provocateur « Mourir est-il normal ? »

4. Comme chaque année, notre association propose à quelques bénévoles de participer à deux **congrès**, celui de notre fédération JALMALV, et celui de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs). Deux temps particulièrement intenses cette année, puisque un projet de loi sur la fin de vie venait interroger à la fois les deux objectifs de notre association : agir dans la société et accompagner. Mais aussi, une réflexion partagée sur l'impact ou pas d'une évolution de la loi vers l'euthanasie, sur notre bénévolat qui offre un temps d'écoute et une présence à l'autre.

En structurant le soin palliatif en filière territoriale, dans une perspective de *stratégie décennale 2024-2034*, la *nouvelle directive ministérielle du 21 juin 2023*, en son annexe 9, reprend la définition du rôle du bénévole accompagnant, des missions des associations comme JALMALV, ainsi :

- Acteurs de lien social, témoins de la solidarité humaine, maintenant le questionnement permanent attentif à l'évolution des besoins de la société
- Engagées dans la diffusion de la culture palliative par des actions de sensibilisation et d'information sur tout le territoire
- Garanties de la qualité de la formation et du suivi des interventions des bénévoles qu'elles sélectionnent, en transmettant à l'ARS des indicateurs de suivi annuel.

5. Un compte-rendu de notre **Assemblée Générale** sur l'activité de l'année 2023.

Le temps des vacances étant souvent le bienvenu, je souhaite à chacun de vous d'en profiter pleinement, avec une pensée particulière pour tous les acteurs du soin palliatif (professionnels de santé comme

bénévoles) bousculés par ce projet de loi arrêté net par la dissolution.

Mettons à profit ce moment qui va nous offrir un temps plus long de réflexion, de questionnement nourri, pour penser et expliquer les enjeux de cette évolution probable, dans une société dont l'aiguille de sa boussole n'indiquerait plus la même direction ? Bel été à chacun de vous.

Dominique BARRIERE, présidente de JALMALV-Dijon

« Ethique dans l'accompagnement » Formation du 16 février 2024 en distanciel

Combien de fois ne me suis-je pas questionnée sur mes actions, sur ma posture d'écouter ?

Ecouter l'autre en souffrance n'est pas une attitude simple et naturelle. La démarche d'accompagnement bénévole comporte des exigences où la question de l'éthique est, pour moi, omniprésente, c'est celle du bien et de son ambivalence. Convaincue que la bienveillance ne suffit pas et que cette démarche nécessite un travail sur moi-même, une supervision régulière et une formation permanente, j'ai été ravie de pouvoir suivre la formation d'une journée en distanciel « Ethique dans l'accompagnement » animée par Olivier de Margerie.

Plusieurs sujets ont été abordés et en premier, c'est quoi l'éthique ? Comment trouver en conscience la sortie d'un dilemme ?

Cette formation s'appuie principalement sur des études de cas en petits groupes, ponctuées par des apports théoriques. Elle a été interactive et passionnante. Je retiens d'une part que, lorsque je pose une question éthique, je repositionne **mon** questionnement sur **ma** démarche et aussi cette phrase de Nicole Léry : « L'éthique n'affirme donc rien, elle est essentiellement interrogative... Elle ne procure pas de solutions, mais elle donne un sens à la situation vécue, elle révèle un sens à nos pratiques. »

En conclusion, cette formation m'a apportée la certitude que je gagne en sérénité tant que je me questionne et que j'agis en conscience de la situation et dans le respect de la déontologie de JALMALV, en tenant compte des laps de temps courts pour interagir avec les personnes.

Maryline ROUGIER

Retour d'expérience :

Pourquoi ne pas devenir bénévole au sein de l'association JALMALV ?

-Oui ... Cette question je me la suis posée alors que l'envie d'accompagner germeait en moi depuis plusieurs années. Cette envie d'aller à la rencontre de personnes en soins palliatifs.

Cependant, très souvent, j'ai entendu mes proches me dire : « Mais avec ton boulot tu vas faire comment ? Tu n'auras pas le temps.. T'es sûre de vouloir faire ça ? C' est pas évident... et puis tu es tellement sensible et émotive ... » Finalement j'ai laissé dire pour n'écouter que mon cœur. J'ai contacté l'association JALMALV par internet, téléphone et après quelque temps (il faut dire que la Covid était passée par là..) j'ai reçu un mail m'expliquant les modalités afin de suivre une formation avant d'être bénévole. Je ne savais pas trop où je mettais les pieds, n'imaginant pas devoir suivre tous ces modules de formation si essentiels. Il m'a fallu un an pour finalement gérer mon emploi du temps et avoir la journée de sensibilisation, et là j'ai pris réellement conscience des valeurs de JALMALV qui correspondaient à mes propres valeurs. Les contacts se sont établis avec la secrétaire, me précisant a posteriori « Je gardais ta demande bien précieusement pour ne pas te lâcher... ». Merci à elle.

Et voilà, en octobre 2023 débute la formation, nous sommes 5 à intégrer ce cursus. Nous sommes toutes d'âges différents et d'horizons différents, mais avec la même motivation et notre groupe connaît très vite une belle dynamique. Un vrai plaisir de se retrouver à chaque journée et soirée d'instructions. Beaucoup de partages, d'émotions lâchées et de respect. Chacune a pu livrer le pourquoi de sa présence avec son propre vécu, car nous étions toutes avec une expérience d'accompagnement jusqu'à la fin de vie d'une personne proche que nous aimions. Nous étions à l'unisson.

Cette formation, de par sa richesse et diversité dans les thèmes abordés : conscience du soi en tant que futur(e) bénévole, communication, relation et écoute, univers des soins palliatifs, douleur et souffrance, personne fragilisée par le cancer, accompagnement des proches, etc. et surtout par les intervenants extraordinaires (professionnels et/ou bénévoles) a permis d'acquérir le respect de soi-même avec nos limites, d'où apport de confiance et surtout les clés pour avoir les mots et les attitudes les plus harmonieux et justes lors de nos accompagnements. Explications sur ce qu'est le

verbal, non verbal et para-verbal, si importants lors des rencontres. Personnellement j'ai tellement appris et mis en adéquation ce que je ressentais sans jamais oser l'exprimer. Tous les témoignages des bénévoles pratiquant déjà l'accompagnement rassuraient et permettaient de relativiser et dédramatiser les différentes situations que nous pourrions rencontrer. La bienveillance aussi a été un fil conducteur sur ces 60 heures de formation. C'est presque avec regret que nous avons vécu la fin de tout ce temps passé toutes les cinq.

Que de maturité acquise depuis, avec toutes ces peurs lâchées ; mes proches ont fini par me dire : « Cela t'a transformée ». Même à titre individuel recevoir toutes ces clés donne tellement un autre regard sur la vie, savoir accueillir, sans jugement ni blâmer.

Ensuite c'est la pratique : à l'issue de toutes ces heures d'enseignements une immersion en EHPAD et établissement sanitaire est réalisée avec le bénévole référent du site : je suis allée à Champmaillot et à la clinique Bénigne JOLY. Deux environnements différents permettant de définir la préférence de structure pour l'avenir du bénévolat. Voilà, aujourd'hui je n'ai plus peur et j'ose frapper à une porte en connaissant le JE de qui je suis et le JE de la bénévole que je suis. Je suis à mon second parrainage (sur trois) avec mon référent, Marc, au CHU en pneumo-oncologie avant de débiter seule les accompagnements.

Les groupes de parole mis en place (une fois/mois) m'aident à me libérer de certains doutes ou situations difficiles et ainsi continuer d'avancer dans la confiance. Aujourd'hui je sais que je suis bien là où j'avais envie d'être, dans mon envie d'accompagner.

J'aime cette maxime : « Dans notre monde qui se dessèche humainement, si nous ne voulons pas mourir assoiffés, soyons à notre niveau source de vie... »

Sylvie MENY-VAN DE WALLE (57 ans)

Portrait de Mireille, bénévole JALMALV

Très engagée comme Représentante des Usagers, au nom de JALMALV. Lu dans « Visages de la CRSA » (Conférence régionale de la Santé et de l'autonomie), par Marion Default.

« L'enlumineuse »

Mireille Lobreau débarque pimpante et toute heureuse de rendre service. Son sourire, ses couleurs et ses bijoux avivent le récit qu'elle livre,

où souvent affleure la bienveillance. Gageons alors ce n'est pas seulement mon bureau poussiéreux qu'elle enlumine, c'est la vie des personnes qu'elle croise.

Mireille porte plusieurs casquettes : ancienne salariée de la Carsat, présidente de l'association JALMAV Bourgogne, représentante des usagers au centre hospitalier de Montceau-les-Mines, membre de la CRSA et de deux commissions spécialisées (Prévention de Droits des usagers de la santé).

Voilà de quoi bâtir une vraie légitimité ! Alors pourquoi tant de nuances dans ses propos, « Je ne parle qu'à titre personnel », « Ça peut-être changé... », « Chacun fait ce qu'il peut, certainement... ». Sans doute est-ce le souci de l'autre qui s'exprime.

C'est que le grand rêve de Mireille (ou plutôt son cheval de bataille), ce serait « qu'on écoute beaucoup plus les usagers. Quand ils viennent aux urgences, ou même pour des soins, qu'on tienne compte de leur ressenti. J'ai eu le cas par exemple avec ma cousine, que j'ai accompagnée jusqu'au bout. Quelqu'un est venu lui prendre sa tension, alors que c'était vraiment le dernier moment... Ma cousine a hurlé, hurlé, parce que ça lui faisait très mal. La personne a répondu "ce n'est pas possible, ça ne fait pas mal, une prise de tension". Ça m'a laissée sans voix [...] Quand même, je trouve qu'il y a encore vraiment trop de souffrance ».

Face à ce constat, place à l'action : « La CRSA ça permet de rester informée et de pouvoir participer à certaines réunions pour s'en servir en tant que représentante des usagers... J'estime qu'on peut toujours apporter de l'eau au moulin, et essayer de faire avancer les choses ».

Elle qui se comparait sans hésiter à « un lion, parce que je suis quelqu'un qui ne lâche jamais », s'applique bec et griffes à défendre l'idée de prévention : « C'est le nerf de la guerre, si on en faisait plus je pense que ça irait nettement mieux ! Il faudrait faire comme autrefois en Chine, que les médecins soient rémunérés quand tout le monde va bien ! »

Et d'évoquer avec un enthousiasme sans pareil le séminaire sur la santé au travail de 2022 *: « On a vraiment fait un travail pour faire avancer les choses. C'était très riche, j'étais très surprise du résultat ! De voir combien il y a d'entreprises qui s'attachent au bien-être de leurs salariés, qui s'en préoccupent. [...] Ça m'a vraiment fait plaisir de voir que ça existe. Que les entreprises qui étaient là de Franche-Comté étaient prêtes à mutualiser, à faire quelque chose... [...] Suite à ce séminaire, toutes on dit qu'elles allaient recontacter, parce que si les petites entreprises n'ont pas les moyens d'organiser

des choses, elles pourraient se mettre avec celles qui ont plus de moyens. Ça a permis... Vraiment, j'ai senti quelque chose... »

L'humain, l'engagement, être ensemble, la couleur des émotions semble éclairer le dessein de Mireille. Ainsi la notion d' " objectif " lui paraît bien trop terne : « Je n'aime pas ce mot-là, ça me rappelle le boulot ! » [Rires].

« **Santé et travail, travail et santé : Imaginer les coopérations de demain** », séminaire organisé par la Commission spécialisée prévention de la CRSA Bourgogne-Franche-Comté le 6 septembre 2022.

« De la confiance »

Revue JALMALV, N° 255 de décembre 2023

Ce numéro de la revue de la Fédération JALMALV est à lire par tous. Il parle de la relation du bénévole avec les personnes accompagnées, avec les soignants, avec les institutions d'hébergement ou de soin. Pour donner envie d'aller lire la revue, quelques citations : La confiance est « le ferment du lien social » que nous avons mission d'entretenir. La confiance n'est « pas un pari gagné d'emblée ! » « Elle implique une prise de risque irréductible » p.17 « importance d'une relation de confiance basée sur l'engagement mutuel dans un partenariat autour du soin plutôt qu'un engagement basé sur le soin lui-même. »

P.22 « la confiance doit se construire de façon singulière, à chaque rencontre en tenant compte du patient, de son histoire, de ses valeurs, de son environnement familial dans une attitude de respect avec tact et dans le souci de l'autre ».

Jean-Philippe PIERRON (p. 31) pose la question d'habiter la confiance. « A la guerre contre le mal de la maladie pourrait répliquer la paix dans la confiance ».

Comme lors de tous les groupes de lecture, ce fut l'occasion d'évoquer nos propres accompagnements, avec leurs limites et leur richesse relationnelle qui donne sens à notre bénévolat.

Notre fonction d'accompagnement est différente selon le lieu où elle s'exerce, à domicile, en établissement de soin ou d'hébergement (EHPAD), en Unité de Soins Palliatifs (USP).

La reconnaissance des compétences de chacun permet de mettre en place une complémentarité entre la personne accompagnée, les soignants, les proches et les bénévoles. Le malade expert est acteur de sa prise en charge.

Groupe de lecture de mars 2024

33^{ème} congrès national JALMALV du 03 au 05 mai 2024 à Chorges dans les Hautes-Alpes



Mireille LOBREAU et Maryline ROUGIER de JALMALV DIJON, ont participé à ce congrès et vous proposent de partager les idées et les débats qui les ont interpellées.

La première conférence vendredi soir donnait le ton :
« Mourir en France aujourd'hui »

- Avons-nous su appliquer les lois en cours ?
- Saurons-nous et aurons-nous les moyens d'appliquer celles à venir ?



Conférence animée par Olivier de MARGERIE avec la participation du professeur REGIS AUBRY, président de l'observatoire national de la Fin de Vie et membre du Comité Consultatif National d'Ethique, et du professeur JACQUES RICOT, agrégé et docteur en philosophie.

Olivier de MARGERIE introduit le débat en interrogeant la mise en application des lois déjà existantes, tant sur l'investissement technique, culturel, cognitif que formateur et en abordant l'aspect sociétal.

REGIS AUBRY, en évoquant la spécificité française de fabriquer beaucoup de lois, mais sans les évaluer, précise qu'il est difficile de répondre à l'impact de la loi actuelle. Il revient, entre autres, sur la loi de

1999 dont l'objectif était l'accès aux soins palliatifs pour tous et qui n'a pas atteint cet objectif par manque de moyens structurels et de leviers de formation. Il fait remarquer que la question de la fin de vie est peu présente dans les médias et difficile à appréhender.

JACQUES RICOT explore plutôt le champ éducatif que médiatique : 25 années après la promulgation de la loi de 1999, 500 personnes par jour pourraient bénéficier de soins palliatifs mais n'en bénéficient pas et c'est souvent un problème de culture, autant que de moyens. Il évoque aussi le manque de culture médicale à ce sujet.

Il revient d'une part sur l'importance de la loi de 2002 sur le droit des patients, toute personne prend les décisions qui le concernent en accord avec le professionnel de santé, avec "l'invention" d'un modèle relationnel soignant/soigné : **ÊTRE AVEC**, et d'autre part sur la loi du 22 avril 2005 qui, d'après lui, est un modèle français exceptionnel avec la notion : **pas d'intrusion dans un corps si pas d'accord**.

REGIS AUBRY complète en disant qu'il faudrait introduire dans l'éducation la question du rapport à la mort, et trouver du sens à la vie jusqu'à la mort. Il évoque le levier de la formation, limite du savoir ? Limite de soi ? La question des limites est une problématique pour les soignants.

Pour JACQUES RICOT, la mort fait peur et tellement peur qu'on veut l'anticiper. Il plaide pour valoriser les temps d'écoute, de la parole, des échanges, le temps du silence avec le patient. Pour lui ce n'est pas assez valorisé car ce qui se dit est plus important que les directives anticipées.

Olivier de MARGERIE revient sur l'évolution actuelle de la loi et le fait que la société reconnaît aux personnes la légitimité à mettre fin à sa vie, dans un contexte difficile de maladie défini. Il pose la question : Demain, la nouvelle loi sera-t-elle applicable dans son intelligence ?

REGIS AUBRY répond qu'avec ce qui se passe aujourd'hui, corrélativement aux progrès de la médecine et ses avancées, sont engendrées de nouvelles figures de la vie, avec le fait de vivre de plus en plus longtemps avec la maladie. D'où, une forme nouvelle de vulnérabilité qui implique que les politiques de santé doivent accompagner ces évolutions avec cette vulnérabilité, et que chacun dans sa vie est ou sera confronté à cette vulnérabilité avec ses proches. Il est important d'avoir un espace pour parler de ces vulnérabilités et de défendre la notion de soutenir les personnes vulnérables. Notion de solidarité. Il est aussi

important de voir une transformation profonde de notre société avec une évolution éventuelle du droit. Parler de la loi est une chose, parler de la loi ET de la politique qui doit l'accompagner est autre chose.

JACQUES RICOT précise que la loi ne doit pas traiter les exceptions qui le sont par les juges, mais rester dans les grands principes. Pour lui, ouvrir les perspectives de l'euthanasie dans la loi est une erreur. Cela devrait rester une exception jugée. S'en suit un débat sur l'éthique de la transgression (passionnant mais trop complexe pour être retranscrit juste, désolée).

Olivier de MARGERIE revient sur l'accompagnement bénévole.

Jacques RICOT se réfère à la charte de JALMALV : « écouter sans jamais juger », et pointe l'avantage des bénévoles qui ne sont pas soignants donc qui ne prennent pas de décisions avec cette conclusion : « Accompagner jusqu'au bout »

Régis AUBRY complète sur le rôle du bénévole. Dans un monde qui évolue, le bénévole d'accompagnement devrait réfléchir à son rôle. Il a peut-être un rôle pédagogique pour répondre aux questions des patients.

Ce débat était passionnant et augurait de la qualité de la suite du congrès.

Nous nous retrouvons le samedi matin. Après l'inauguration en présence des personnalités et des élus, nous assistons à une table ronde animée par Olivier de MARGERIE avec comme invités : Claire FOURCADE, présidente de la SFAP, Pierre LE COZ, agrégé et docteur en philosophie, et Dominique SEYMAT, président JALMALV Hautes-Alpes.

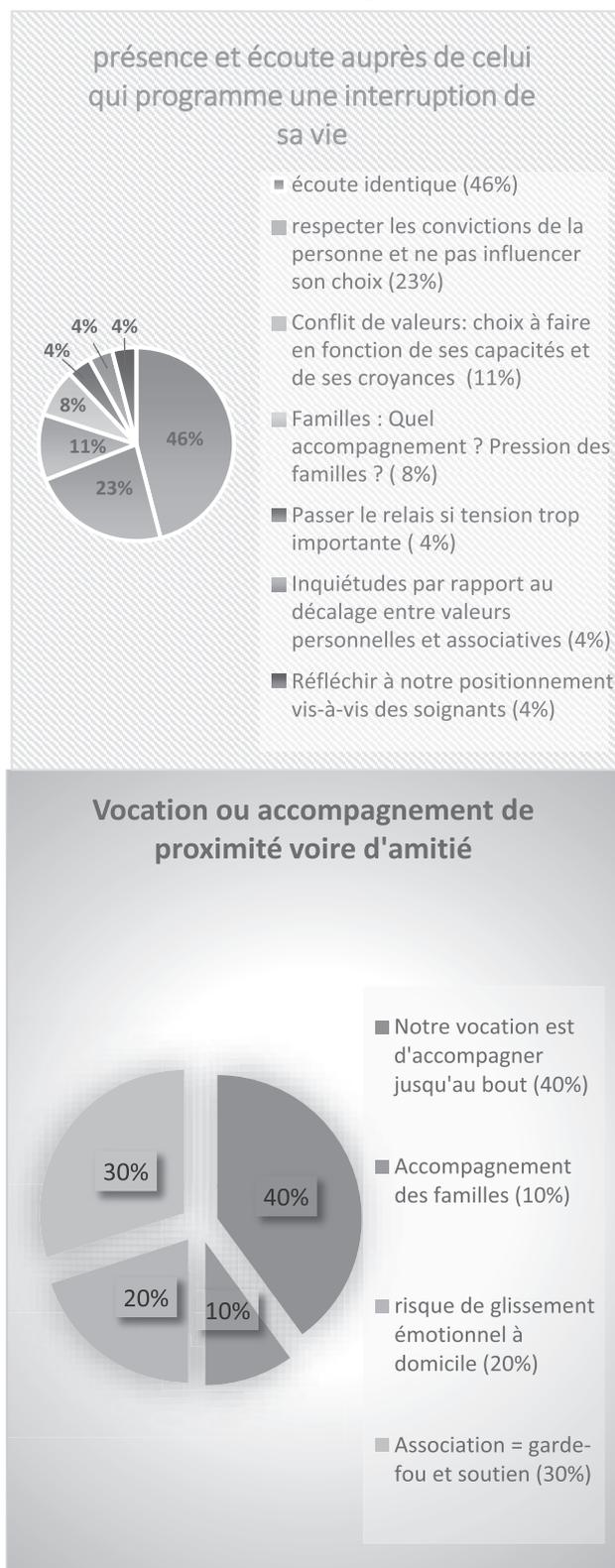
Olivier de MARGERIE ouvre le débat en faisant remarquer que le projet de loi cible la catégorie des personnes qui pourront bénéficier de l'aide active à mourir et constitue donc une rupture considérable par rapport à la loi actuelle qui reconnaît à tous la légitimité de se donner la mort. Il questionne les objectifs politiques de cette loi.

Il revient sur la stratégie décennale qui accompagne le projet de loi avec la possibilité de bénéficier d'un plan personnalisé d'accompagnement concrétisé par les discussions anticipées et continues entre patient et personnel médical, le double plan de développement des soins palliatifs qui serait plus puissant s'il était financé, La cible étant le doublement des bénévoles à 10 ans, et enfin l'intensification et la territorialisation de tous les acteurs en soins palliatifs avec plus de lien et de liaison entre tous.

Questionnement de Dominique SEYMAT : Trouver plus de bénévoles alors que le budget formation baisse de 20% ?

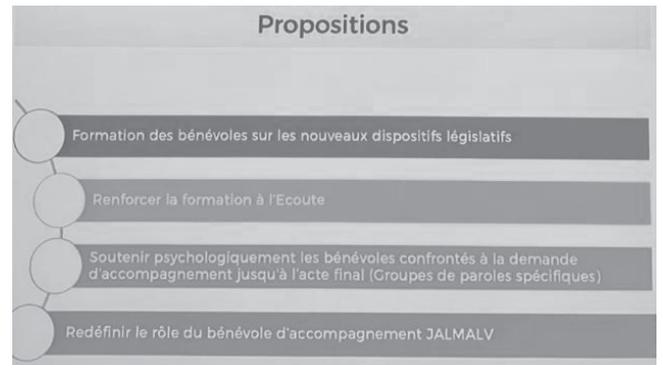
Puis retour du sondage envoyé à toutes les fédérations. Dijon fait partie des 16 fédérations qui ont répondu. Le thème portait sur les conséquences de l'évolution de la loi pour nous, bénévoles d'accompagnement.

En premier sur le bénévolat d'accompagnement : Conséquences sur nos accompagnements ?



Puis sur les propositions :

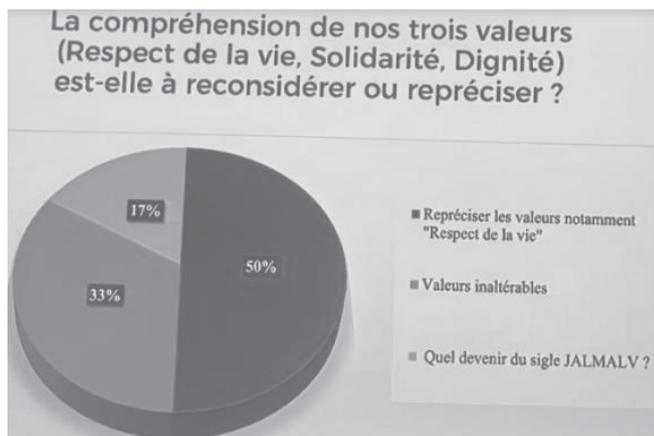
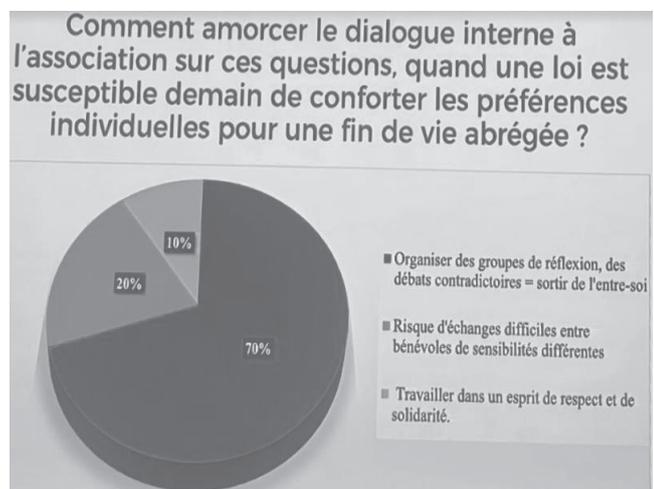
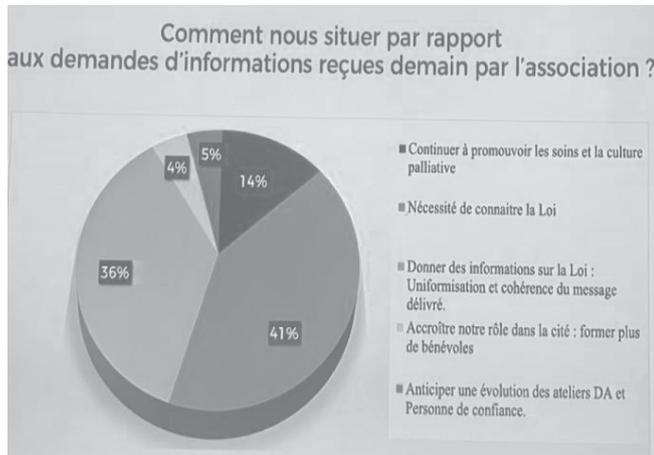
Puis sur l'association et les discours publics :
Quelles conséquences sur la vie associative
JALMALV ?



Claire FOURCADE fait remarquer que cette loi peut induire un changement majeur de nos pratiques et de nos valeurs et qu'il faut profiter du temps qui nous est donné pour penser ensemble les nouvelles façons d'accompagner et de soigner avec une interrogation : Comment faire face et penser le changement ? Elle indique que l'étude nationale menée par la SFAP remonte, entre autres, l'inquiétude de voir poindre des divisions d'équipes avec des conflits de valeurs, avec un questionnement de fond sur la façon de s'épauler, de construire un collectif et de s'accompagner mutuellement. Thèmes qui seront abordés au congrès national de la SFAP en juin. Elle conclut : « On va continuer d'accompagner mais comment et dans quelles conditions ? »

Pierre LE COZ fait remarquer que les questions portent sur le suicide assisté, l'aide à mourir, choix de mort à la carte. Ceci est l'aboutissement d'une logique libérale ; c'est peut-être une rupture anthropologique majeure avec l'article 1 de la déclaration des droits de l'homme. Pour lui la vraie rupture n'est pas la loi elle-même car le suicide n'est pas interdit, donc on ne change pas grand-chose, sauf qu'on accompagne. En revanche la vraie rupture serait le passage du suicide assisté à l'euthanasie. Ce serait une régression forte voire une régression culturelle.

Sur la notion de conflit de valeurs entre valeurs associatives, personnelles du patient, ce n'est sans doute pas le bon angle d'approche car nous avons tous les mêmes valeurs, mais ce qui nous distingue, c'est que nous ne hiérarchisons pas les valeurs de la même manière. Il donne quelques conseils comme ne pas camper sur des positions de principe, mais regarder la situation et agir au cas par cas, être démocrate et accepter les différentes positions et les normes légiférées, répartir la parole entre tous dans la liberté d'expression, être prêt à changer de



point de vue si les arguments sont consensuels et, pour finir, être dans le mouvement.

Olivier de MARGERIE complète avec la nécessité de continuer à se former et surtout « être une communauté qui continue à se former chemin faisant. »

Pour Claire FOURCADE c'est un vrai défi de penser la complexité et penser ensemble des modes de réflexion.

Pierre LE COZ conclut en faisant remarquer que le suicide assisté est plus abouti que l'euthanasie d'un point de vue liberté ; en effet il y a plus de liberté dans le suicide assisté que dans l'euthanasie car il n'y a pas d'intervention d'un tiers dans l'acte décisif. Il fait aussi remarquer que le bénévole sera la personne qui pourra remettre les valeurs dans le débat et dans l'écoute. Il rappelle la citation de PASCAL : « Tous les hommes désirent être heureux, même ceux qui vont se pendre. »

A la suite de cette table ronde nous enchaînons par des ateliers 'Brassage et partage entre associations' avec trois questions :

- Pour vous personnellement, accompagnant(e) bénévole, quelle serait votre réaction face à une demande venant d'une personne qui a programmé sa mort prochaine, qui vous demande de l'accompagner pendant sa dernière semaine, voire ses derniers instants ?
- Au vu de ce que vous connaissez du projet de loi sur l'« aide à mourir », y a-t-il quelque chose que vous trouvez bien dans ce projet ? Quelque chose qui vous convienne personnellement ?
- Adhérent(e) ou en passe d'adhérer à une association JALMALV : Comment percevriez-vous le discours « ambigu » du président quant à la place que l'on ferait dans cette association à un(e) adhérent(e) résolument en faveur, à titre personnel, à une « aide active à mourir », à un discours du genre : « On peut le comprendre, mais nous ne sommes quand même pas pour...Etc. »

Nous avons beaucoup échangé et le bilan sera communiqué sur le site du congrès après analyse.

Jalmalv-congrès2024.fr

Puis d'autres ateliers s'ensuivent l'après-midi avec pour questions :

- Quelle posture pour le bénévole auprès d'un patient qui choisit son « aide à mourir » (suicide assisté ou euthanasie) ?
- Comment animer une association dans ce contexte ? Quel discours JALMALV peut-elle tenir dans la cité ?

Là aussi le bilan sera communiqué sur le site du congrès après analyse. *Jalmalv-congrès2024.fr*

Nous concluons la journée de travail par une table ronde ayant pour thème « Regards croisés de professionnels des soins palliatifs et de bénévoles sur le développement de l'accompagnement citoyen dans les soins palliatifs et dans la société. » et comme invités : Alain DERNIAUX, président de la fédération des soins palliatifs des Hautes-Alpes, Claire FOURCADE, présidente de la SFAP, Jean-Marc LA PIANA, directeur de la maison de soins palliatifs de Gardanne, des rapporteurs des groupes de travail. Voici quelques extraits :

Après présentation des travaux, Alain DERNIAUX relève les mots doute, incertitude, interdépendance, écoute. Pour lui, le doute doit être créatif et créer des interdépendances. Il donne la définition de **l'écoute sensible**, importante à ces yeux : « **Ecouter de telle façon que je puisse me laisser impressionner par l'autre (au sens photographique), entendre ce que l'autre a à me dire de sa place.** »

Claire FOURCADE complète par cette interrogation qu'écouter la demande de mort, on sait faire, mais qu'est-ce qui nous donne ce vertige collectif qu'on ne saurait plus faire ? Elle insiste, on sait faire - mais on ne sait pas toujours y répondre. Elle propose, entre autres, cette analyse : la crainte actuelle serait que le 'quand' et le 'comment' écrasent le 'pourquoi', alors le protocole viendrait 'écraser' notre pourquoi, ce qui entraînerait une perte de nos fondamentaux. Elle rappelle qu'être auprès des patients en fin de vie a du sens pour toute notre société depuis longtemps. Elle conclut en nous disant que ça a du sens d'affronter la mort, même si nous prenons des risques, et nous adresse une demande de prendre aussi soin des soignants car leur inquiétude est forte et surtout elle nous enjoint d'avoir **une culture de la vie** et de transmettre le message suivant à nos députés : « Construisons une loi de vie pour tous »

La soirée se termine par un repas de gala où nous pouvons encore échanger avec d'autres congressistes et c'est toujours aussi intéressant.

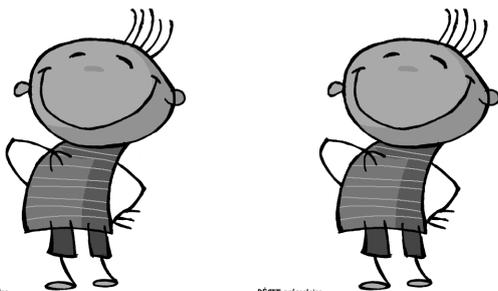
Le dimanche 5 mai matin est consacré à la parole des associations avec des ateliers sur le thème : « Ce que nous, les associations présentes, voulons faire savoir haut et fort sur le rendez-vous des associations avec le nouveau cadre législatif et le plan stratégique décennal - à nos associations voisines, à la fédération nationale - à nos représentants parlementaires. L'ensemble des fédérations demande note d'étape sur le positionnement de JALMALV, analyse, positionnement avec les éléments de langages et les

propositions à présenter à nos députés et parlementaires.

Olivier de MARGERIE s'engage à les communiquer rapidement.

La restitution sera sur le site du congrès.

Nous terminons ce congrès fatiguées, riches de tous les échanges formels et informels et motivées pour poursuivre l'engagement. Petite précision, ce compte rendu, bien que long, est très incomplet... Le must serait que vous participiez au prochain congrès à Saint Etienne en 2025.



RÉCIT préscolaire

RÉCIT préscolaire

Mireille LOBREAU et Maryline ROUGIER

30^e Congrès SFAP-Poitiers Juin 2024

Directions ? Directives ? Quel sens ?

L'homme chemine, prend une direction ; à la rencontre de l'autre, peut-il prendre une direction différente ? Comment notre société intègre-t-elle cela ? Quand directives, sens de chacun, directions des uns et des autres s'entrecroisent, s'harmonisent ou se heurtent, où en sommes-nous les uns avec les autres ?

Trois jours pleins et entiers ont permis aux 2600 congressistes présents et aux très nombreux autres connectés, de se questionner, dans une ambiance chaleureuse, reflétant bien la solidarité et l'humanité de tous les acteurs de soins palliatifs, professionnels de santé et bénévoles.

- Le ton était donné dès la première plénière :

« L'essence des mots »

En fin de vie, alors que le temps de l'autre est « suspendu », le sens, les valeurs, sont désorientés ; le silence, la portée de la voix, du regard, une parole habitée, la qualité de la présence à l'autre est supérieure à la technique, à une parole technique, un bavardage ; la simulation n'a pas sa place. « Du moment que tu me parles, il fait clair » disait un enfant dans une chambre noire, rapportait Freud.

Parfois même un silence *mutuellement* consenti s'impose pour s'exposer à l'irréversible, pour permettre un cheminement. Ainsi l'accompagnant chemine avec la personne mourante, en retrait, avec

humilité : la parole n'est pas contrainte, mais si parole il y a, elle sera entendue.

Dans les soins palliatifs, la dignité humaine se révèle aussi bien dans la vulnérabilité de la personne mourante que dans celle de l'accompagnant, qui est, lui aussi, tributaire de sa propre vulnérabilité.

- Etre bénévole d'accompagnement ?

C'est déjà et d'abord aller à la rencontre de soi-même ! Des histoires qui touchent, dont on se souvient, réveillent des points d'histoire personnelle : une mémoire du corps, personnelle, enfouie, qui parfois permet de résonner ensemble. Pour un bénévole, il est important d'être sensible à tout ce qui ne se dit pas, car des regards échangés créent du lien. Se faire confiance, être dans un état de paix intérieure, se connaître et se reconnaître, permet de comprendre l'autre, sans se laisser déborder par lui. Cela nécessite donc une certaine prise de recul. La formation initiale, la formation continue, les groupes de parole, nourrissent tous ces besoins.

- Deux temps forts de partage, d'harmonie, d'émotions :

***Claire OPERT** joue du violoncelle auprès de personnes malades en fin de vie. Les pages de son recueil « Parole de patients » se tournaient lentement au son de son instrument

« Ça me traverse », « Ça m'envahit », « Ça touche le cœur, c'est puissant », montrant son cœur, Mme S. se tourne vers son mari et dit « j'avais oublié que c'était si vivant. Là, tu vois ... Encore s'il vous plaît », « Ça me parle, c'est beau » dit-elle onze fois, « Ça me parle de ma mère, et me relie à elle. Enorme ! ». Mme C., danseuse, allongée dans son lit, danse avec ses deux bras tout frêles, sur « Le lac des cygnes », la mort du cygne. Un moment de grâce, très puissant, un temps suspendu, qui a touché le cœur de chacun.

***Paolo DOSS**, ce magnifique clown poétique, bénévole accompagnant également en Belgique, mêlant humour, profondeur, jouant avec les mots comme il l'avait si magiquement fait lors des 30 ans de notre association JALMALV à Dijon, a alterné les rires et les larmes, surtout à l'évocation de ce moment spécial pour lui : il rejouait pour la première fois, devant la SFAP, après deux années de traitements d'un cancer.

Ces deux belles personnes et la force de leur témoignage d'artiste accompagnant, ont provoqué de longues minutes de standing ovation, unissant l'assemblée émue des congressistes.

- **Le glissement sémantique** a été en fil rouge, au cours de nombreuses interventions :

Un regard croisé passionnant entre un juriste autour de la question « Comment cheminer à travers les normes » illustrant à la fois l'importance de connaître le droit existant, et de comprendre la nature des changements à venir, avec l'alerte d'un docteur en psychopathologie et psychanalyse, Stéphane AMAR, pour sortir de la confusion des langues et des mots.

Ce dernier part du constat que la perte du religieux, le paternalisme abandonné, influent sur les représentations symboliques autour de l'angoisse de la mort. L'individu supérieur au collectif, la place du libre arbitre, la réappropriation du corps à l'individu ont ainsi créé le droit des usagers : d'acteur, l'Homme est devenu décideur.

Alors, comment l'homme, laïc, va-t-il se rassurer en tant que client, usager ? En modifiant le langage des mots (Platon parlait de fraude des mots), en donnant des équivalences. Par exemple, mourir dans la dignité pour euthanasie, perte de la dignité pour dégradation du corps, resocialiser la mort alors que la mort sépare de la vie

Ainsi en 2024 on parle d'aide à mourir au lieu d'assistance au suicide ou d'euthanasie, alors que ceux qui aident à mourir sont ceux qui accompagnent, soignent, soulagent des souffrances, donc bien les soignants. Et non ceux qui participeront à l'ingestion ou l'injection létale, qui a pour intention de provoquer la mort, donc de faire en sorte qu'en quelques minutes la personne d'être vivant, mourant, devienne un corps sans vie ! La mort est différente du « mourir ».

D'où l'importance de se réapproprier les bons termes : le soin palliatif c'est la vie, pas la mort ! Et surtout, il y a nécessité à se fonder sur l'éthique et non sur l'efficacité, la rentabilité.

- Une dernière plénière ne pouvait que nous faire repartir avec beaucoup plus de questions que de réponses, autour de « Posons-nous ensemble ! »

1 Le sociologue **Michel BILLE**, membre du conseil scientifique de France Alzheimer, nous a permis de façon brillante, de réfléchir à « **Dans quel mode vivons-nous ?** »

Il part d'un constat : la culture ambiante détermine nos modes de vie. Si nous étions conscients de ce monde, peut-être l'inventerions-nous autrement : la société ne veut plus vivre la mort, les repères ne fonctionnent plus. Le rapport au temps est différent, le cadran est devenu écran, on ne prend plus son temps ; le temps est éphémère, jetable, recyclable. Le virtuel envahit le champ de la réalité,

les scènes sociales et familiales sont multiples. Les familles évoluent, et se démultiplient : plusieurs « grands-parents », « parents » « fratries », avec des distances qui émettent les relations, qui, parfois, sont instables, voire plus conflictuelles ? Quid à la mort ? Qui est veuf de qui ? Orphelin de qui ? Cela montre une société nouvelle, une nouvelle façon de faire société, et un nouveau rapport à la mort.

Etre Homme, avoir le projet de vivre, devient avoir un projet de vie que l'on maîtrise : on veut aussi maîtriser sa mort : mourir dans l'immédiateté de la mort, en temps réel, sans délai, comme une dernière liberté. « Mourir tout de suite, pour ne pas mourir demain ! ». Ce qui reviendrait aussi à mourir sur ordonnance... Mourir dans une société de la dispersion, de l'identique et non plus de l'identité. Avec des cendres, on ne peut plus identifier le cadavre.

Ainsi les notions d'espace apparaissent (espace mortuaire dans un hôpital, espace éthique, un espace commercial, espace de soins) tout comme celle de « territoire », mieux « territoire de proximité » !

Une société nouvelle, de réseaux, de l'anonyme, qui efface la relation « incarnée », quand l'individu remplace la personne, ce qui amène à la perte du lien social.

Une société de déliaison, où le virtuel prend son sens, mais perd le sens.

2) **Roger GILL**, professeur émérite de neurologie, membre de l'espace éthique de Poitiers, nous questionnait autour de « **L'Homme doit-il être maître de sa vie et de sa mort ?** »

La vie est un don, qui ne répond à aucune commande. On ne décide pas de venir à la vie (car pour décider il faut être en vie !)

Le droit à la vie implique de respecter sa vie. La perspective de la mort proche permet de se souvenir. L'angoisse de la mort est pulsatile, surgit et s'efface, tant que la mort est propulsée à plus tard. Ainsi la vie est un ensemble de forces qui mènent à la mort, mais aussi des forces qui luttent face à la mort.

Il donne deux grandes dimensions au suicide : intellectuelle d'abord, liée à l'absurdité de la vie. Ce pouvoir sur la fin de vie, révèle une éthique minimaliste, libertarienne. Puisque non malfaisante, tout est possible si on ne fait pas de mal à autrui, car on est libre de disposer de son corps. Cela produit une dépénalisation de l'aide au suicide, une obligation d'organiser une assistance à un acte suicidaire, et aussi, au nom de la société, de donner le produit létal qui provoquera la mort. Pourquoi ?

Face à la souffrance, la mort est la seule solution radicale ?

La dimension émotionnelle est celle des bien portants qui ne veulent ni agonie, ni dégradation, au nom de l'indignité. Là encore, dégradation des mots, Platon parlerait encore de «fraude des mots». Le mot indignité cache, en fait, l'estime de soi, mais ne le dit pas !

Face à l'éthique minimaliste se place l'éthique maximaliste : mon corps représente mon humanité, et il n'y a pas de malfeasance. Ainsi, le concept d'estime de soi valide l'évolution vers l'euthanasie. Et pourtant le soin palliatif n'est pas un droit, mais un devoir de la société.

L'auto-compassion est autre chose : faite de tendresse vers soi, du sentiment d'appartenance à la communauté humaine en lien avec autrui, de lutte contre l'exclusion sociale, vers plus d'empathie et d'intersolidarité. Pouvoir, en pleine conscience, parler de soi, faire le récit de sa vie, peut permettre d'endurer, de se retrouver dans la souffrance, et d'être maître, maître affaibli, mais présent. Présent, même affaibli, même amoindri.

« **Dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable** » Emmanuel Levinas. Cela nous oblige à une responsabilité éthique à laquelle on n'échappe pas, qui nous renvoie l'image de nos actions. Les souffrances physiques et psychologiques sont humaines, ensemble. Ce n'est pas physique ou psychologique, non, c'est toujours, ensemble.

Le désir de mourir est un désir d'en finir : la déliaison familiale et sociale a son rôle, car la maladie capte toute la vie familiale. C'est pourquoi il faut du temps pour reconnecter le mourant à la société ; le soin palliatif a cette fonction de reliance, ce qui fonde la demande euthanasique. L'angoisse de la mort et de la souffrance oblige la société à être là.

Il nous invite à la vigilance sur deux mots :

- **Bienfaisance** : Que faut-il faire pour bien faire ? La bonne intention ne suffit pas.

- **Tendresse** : c'est Amour, elle apaise ; l'angoisse et est au cœur des soins palliatifs.

Si la mort est certaine, son heure est incertaine : peut-elle être prescrite ?

L'une des conséquences de la dissolution de l'Assemblée Nationale a été l'arrêt du projet de loi sur la fin de vie. Cela nous a permis de vivre un congrès dans un état d'esprit plus serein, une ambiance plus apaisée. Cela nous donne du temps pour y réfléchir encore.

Ainsi nous avons pu être encore plus disponibles à tous les questionnements, les doutes, les réflexions

de tous les intervenants de ce très beau congrès, loin des convictions entendues communément de part et d'autre, et, franchement, cela nous a fait du bien !

Dominique BARRIERE

Pour nous connaître mieux :

Assemblée générale sur l'année 2023

C'est sous l'œil et l'oreille attentifs de notre cher doyen, membre d'honneur, **Jean DENIS**, que le 9 mars à 10h s'ouvrait notre Assemblée générale 2024, à la salle polyvalente de la Maison de Retraite Mutualiste Les Hortensias, prêtée gracieusement par VYV3 Bourgogne. Avec 85 adhérents dont 12 personnes morales et 46 signatures, le quorum de 25% était largement dépassé.

Voici les **essentiels résumés** de cette AG :

Rapport Moral :

2023 a été une année de consolidation de l'activité de notre association. Ce n'est pas encore l'effacement des conséquences liées à la COVID, mais **une tendance positive** nette.

Comment se situe notre association parmi les autres associations ?

Sur le plan national SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, reconnue d'utilité publique) il y a 189 associations de bénévoles formés en France. Nous restons une association moyenne. La fédération JALMALV regroupe 71 associations, soit 38% des 189 associations d'accompagnement.

Une évolution probable de la loi vers une aide active à mourir impactera-t-elle la relation bénévole accompagné-accompagnant ? Dans quelle mesure ? Chaque bénévole ne pourra éviter l'impasse de sa propre réflexion qui affectera, ou pas, son engagement dans ce bénévolat si spécifique.

Demain, quels défis ?

Lors de la prochaine AG, en 2025, il nous faudra organiser et **permettre l'élection d'un conseil d'administration et d'un bureau enrichis.**

Je tiens à remercier, très chaleureusement et très sincèrement, tous ceux qui font vivre notre association, la représente, vous tous, chacun de vous.

Le rapport moral de Dominique BARRIERE, ici résumé, a été approuvé à l'unanimité, comme tous les autres points soumis au vote.

Rapport d'activité :

Notre projet associatif comporte un double objectif : **Accompagner** les personnes atteintes de maladie grave, les personnes âgées fragilisées, les personnes en fin de vie et leurs proches ainsi que les personnes en deuil. **Contribuer à une application généralisée des soins palliatifs**. Ce sont là les fondements de notre bénévolat.

Fin 2023, nous étions 36 bénévoles dont 23 accompagnants

TOTAL DU BENEVOLAT JALMALV en 2023 : 6548h dont 6268h à valoriser

Une consolidation globale vers un équilibre retrouvé.

➤ Le Bénévolat d'accompagnement :

- Dans les établissements sanitaires (734h) : CHU (onco-pneumologie) CGFL, Clinique Bénigne Joly Talant, clinique du Parc-Drevon, CH d'Arnay le Duc (essentiellement service Ehpad)

- Dans les EHPAD (762h) : Arcades à Pouilly, Roches d'Orgères à Fleurey/Ouche

A Dijon : St Philibert, les Vergers, Champmaillot, Résidence Grandjean (sur demande ponctuelle)

- A domicile (94h)

- Auprès des personnes endeuillées : à la MDA et par téléphone

➤ Le Bénévolat dans la Cité

Année constructive et dynamique

➤ Le Bénévolat de structure

Investissement et engagement conséquents.

Mise en garde : nécessité de renforts, de forces de propositions, de créativité, de renouveau, de ressources vives et nouvelles en 2025 « Prévenir vaut mieux que guérir » !

➤ Les Formations

- **La Formation initiale** : 3 temps au choix de 6h de sensibilisation + 60 heures de formation initiale suivies par chacune des 5 candidates sélectionnées (dont 2h d'entretiens avec psychologues, 1h avec asso et 5h environ d'immersion sur sites avec référents ou bénévoles expérimentés)

- **Les Formations continues** : 466 h, 35 présences de bénévoles, trois groupes de parole mensuels animés par 2 psychologues: 10/an pour chaque bénévole d'accompagnement, obligatoires.

En conclusion : MERCI

Aux membres adhérents de notre belle association, en particulier à tous les bénévoles. A tous ceux qui nous soutiennent financièrement comme la CNAM, le conseil départemental, les mairies de Chenôve, Fleurey sur Ouche, Fontaine-les-Dijon, Pouilly-en-Auxois, Saint-Apollinaire et Talant. A ceux qui nous hébergent gratuitement comme la ville de Dijon à la Maison des associations ou dans d'autres salles comme celle des Valendons, particulièrement agréable. Au personnel de la MDA qui nous aide avec le sourire. A Fleurey qui nous prête gracieusement une salle pour l'un des groupes de parole et n'oublions pas Fontaine et Pouilly, toujours prêts à nous dépanner en ce sens, tout comme la mutualité (groupe VYV3) qui nous offre cette belle salle aujourd'hui, sans omettre EPC (ensemble pour Chenôve) et l'UDAF avec qui le dialogue a avancé tant pour le prêt de salles que pour des aides multiples possibles. Au Conseil départemental pour le prêt de la salle d'honneur lors de la conférence d'Eric FIAT qui fut un succès. Au personnel des sites qui nous accueille chaleureusement et nous indique les personnes à accompagner. A nos sympathisants pour leur soutien et leur application à nous faire connaître. Grâce à vous tous, nous renaissions après la pandémie. Poursuivons nos efforts en souhaitant : **Que 2024 soit une année de développement dynamique pour tous les projets de JALMALV Dijon !**

Rapport financier

Notre situation est globalement satisfaisante ; nous disposons d'un fonds de roulement de près de deux ans. La prévision de forte diminution de la subvention CNAM-SFAP dans les années à venir est cependant fort préoccupante.

La valorisation des heures des bénévoles en 2023 pour 6 268 heures est de 75 291,22 €.

La valorisation de toutes salles confondues est de 3 456,12 €

Le prévisionnel financier et les projets d'activités 2024 ont été également présentés et validés.

La matinée s'est terminée autour d'un délicieux buffet concocté par les bénévoles, merci à tous.

À l'année prochaine, adhérez et rejoignez-nous !

Geneviève DEMONTEAUX